

Von einer kleinen Neunerrunde zur 4000 Mitglieder starken Patientenorganisation – Die Geschichte des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen

Georg Kessner, Gründungs- und langjähriges Vorstandsmitglied, schildert die Entwicklung des Vereins von den Anfängen bis heute.



Schwerpunkt

■ Anfänge

Das Bedürfnis nach gesundheitlichem Austausch war unter Betroffenen von Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen stets sehr groß. Am Ende des Jahres 1993 äußerten Patienten in der Endokrinologie der Medizinischen Klinik I Erlangen, bei Prof. Dr. med. Johannes Hensen immer öfters den Wunsch, sich mit anderen Betroffenen austauschen zu wollen.

Daraufhin reifte die Idee zur Gründung einer Selbsthilfegruppe. Prof. Hensen und sein Mitarbeiter Dr. med. Igor Harsch, inzwischen ebenfalls längst Professor, erstellten einen Fragebogen, der an über 100 Patienten mit endokrinologischen Erkrankungen aus dem Großraum Nürnberg/Erlangen verschickt wurde. Darin wurde gefragt, ob Interesse an der Gründung und Mitarbeit in einer Selbsthilfegruppe bestehe. Anfang April 1994 trafen sich dann die beiden Ärzte mit 8 Patienten zu ersten Gesprächen. Die Beteiligten waren sich einig: Es soll eine Selbsthilfegruppe gegründet werden. Das Netzwerk hat von Anfang an große Unterstützung seitens der Endokrinologie und Neurochirurgie der Universität Erlangen erfahren. Neben Prof. Hensen und Prof. Harsch sind hier auch noch Prof. Dr. med. Rudolf



1994: Die erste Vorstandschaft – von links: Maria Ostmeier (Kassenwart), Prof. Dr. med. Johannes Hensen (Vorsitzender des wissenschaftlichen Beirats), (Prof.) Dr. med. Igor Harsch (Mitglied des wissenschaftlichen Beirats), Georg Kessner (Ansprechpartner Hypophyse), Christa-Maria Odorfer (stellvertretende Vorsitzende)

Fahlbusch und Gründungsmitglied Prof. Dr. med. Michael Buchfelder besonders hervorzuheben.

Schon am 28. Juni war es dann soweit: Von 9 Gründungsmitgliedern (3 Ärzte und 6 Patienten) wurde das „Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen“ aus der Taufe gehoben. Damals hatte keiner der Beteiligten ahnen können, dass aus dieser kleinen Selbsthilfegruppe, der ersten dieser Art in Deutschland, bis heute im Jahr 2024 ein bundesweites Netzwerk mit 35 Regionalgruppen (davon 2 in Österreich) und ca. 4000 Mitgliedern entstehen wird.

Im Herbst 1994 erfolgte die Eintragung der Gruppe in das Vereinsregister.

Somit waren alle Formalitäten für die Gründung getätigt. Nun ging es darum, die hauptsächlichen Ziele des Netzwerks für Patienten mit Erkrankungen der Hypophyse und Nebenniere anzugehen:

1. Hilfe zur Selbsthilfe zu ermöglichen,
2. für Patienten und deren Familien gut verständliches Informationsmaterial zu erstellen,
3. die medizinische Versorgung zu verbessern, wobei eine Früher-



- kennung der Erkrankungen besonders wichtig ist,
4. die Forschung und Erforschung auf dem Gebiet nach Möglichkeit zu unterstützen (z. B. Teilnahme an Studien),
 5. die Zusammenarbeit mit fachbezogenen Institutionen wie Kliniken, Ärzten und anderen Patientengruppen zu pflegen und zu fördern.

Zu diesem Zeitpunkt gab es in Deutschland für Patienten kaum gut verständliche und auf Laien ausgerichtete Informationsmaterialien über die verschiedenen Aspekte der Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen.

Schon bald hatte sich beim Netzwerk ein wissenschaftlicher Beirat mit zehn namhaften Endokrinologen und Neurochirurgen gebildet. Bei der Erstellung der Vereinssatzung wurde auch darauf geachtet, dass der Verwaltungsaufwand auf das Notwendigste beschränkt ist und dass bei der Wahl in den Vorstand Ansprechpartner für Hypophysen- und Nebennieren-Patienten zu berücksichtigen sind. Diese Konstellation sollte sich dann auch schnell positiv auf die Netzwerkarbeit auswirken.



1994: Prof. Hensen spricht beim Franken-Fernsehen in der Gesundheitssendung „Pulsschlag“ über die Ziele des Netzwerks

Die Gründung des Netzwerks wurde auch in einem Artikel in einer Illustrierten bekannt gegeben, ein zwischenzeitlicher Auftritt bei einer Gesundheitssendung des „Frankenfernsehens“ und ein erster Infostand bei der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE), 1995 in Leipzig, machte den Verein in der Öffentlichkeit schnell bekannt. So erreichten uns viele Briefe von Betroffenen aus allen Teilen der Bundesrepublik, die darin ihre gesundheitlichen Nöte beschrieben, Hilfe zur Selbsthilfe und auch Kontakt zu anderen Patienten suchten. Schon in dieser Phase konnte, durch die differenziert zusammengesetzte Vorstandschaft vielen Erkrankten, per Telefon

oder schriftlich, geholfen werden. Später kamen noch weitere neun diagnosespezifische Ansprechpartnerinnen und -partner dazu, z. B. Helga Schmelzer von der MEN-I-Gruppe.

Professionalisierung

Auch durch den schon seit Vereinsgründung immer guten Austausch und einer beispielhaften Zusammenarbeit zwischen den Ärzten, Vorstand und Patienten entwickelte sich relativ schnell die Herausgabe von gutverständlichen und informativen Patientenbroschüren für 10 verschiedene Krankheitsbilder aus dem Hypophysen- und Nebennieren-Bereich.

Ein Renner und immer hoffnungsvoll erwartet – schon seit 1995 – ist unsere Patientenzeitschrift GLANDULA, die zweimal jährlich erscheint. Die darin veröffentlichten medizinisch-wissenschaftlichen Beiträge finden auch bei den Endokrinologen und Neurochirurgen guten Anklang. Viel Infos, Hilfe und Austausch vom Netzwerk erhalten Betroffene und Interessierte auch schon seit geraumer Zeit durch unsere Homepage (Zugriffe bereits 2009 knapp eine Million) und durch unser Online-Forum.



1995: Der erste Infostand vom 2. bis 4. März bei der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) in Leipzig



1995: Am 1. März erschien die erste Ausgabe der GLANDULA in einer Auflage von 4.000 Stück



1997: 1. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag im Jahr 1997 in Herzogenaurach

Der 1. Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag, mit weit über 100 Teilnehmern, fand im Jahr 1997 in Herzogenaurach statt. Ein besonderer Höhepunkt war der Auftritt von Robert Knutzen, dem Mitbegründer der US-amerikanischen Organisation „Pituitary Network Association“. Seit dieser von den Patienten und Ärzten gut angenommenen jährlichen Veranstaltung wechseln wir immer in verschiedene Bundesländer. „Kein Wanderzirkus“, war stets die Devise von Prof. Hensen. Stattdessen sollte die endokrinologische Kompetenz vor Ort präsentiert werden.



1997: Robert Knutzen, Mitbegründer der US-amerikanischen Organisation „Pituitary Network Association“, bei seinem Vortrag im Rahmen des 1. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentags

Vom Ausgangspunkt mit der Regionalgruppe in Erlangen haben sich inzwischen weitere 34 Regionalgruppen unter dem Dach des Netzwerks gebildet. Dadurch kam es außerdem zur Veranstaltung von zahlreichen regionalen Hypophysen- und Nebennierentagen. Auch durch die seit dem Jahr 2006 stattfindenden Treffen der Regionalgruppenleiterinnen und -leiter fließen somit von der Patientenbasis immer Wünsche und Verbesserungsvorschläge für die Netzwerkarbeit ein. Allen diesen „Außendienstmitarbeitern“ gilt an dieser Stelle ein großes Lob! Die Einrichtung unserer Geschäftsstelle, zunächst in Erlangen und seit 2010 in Fürth bei Nürnberg, ist für die Netzwerk-Mitglieder und allgemein für die Betroffenen oft eine erste und große Hilfe. Das Netzwerk bemüht sich auch, auf europäischer Ebene Kontakte zu knüpfen. Christa-Maria Odorfer, damaliges Vorstandsmitglied, hatte längeren Kontakt mit einer Betroffenen, Sr. Mirjam Dinkelbach, Äbtissin eines Zisterzienserklosters in Österreich. Diese nahm dann am damaligen Hypophysentag in Essen teil und war von unserem „Netzwerk“ sehr beeindruckt und begeistert. Auf ihre Initiative wurde im Früh-



2009: Auf Initiative von Sr. Mirjam Dinkelbach wurde im Frühjahr 2009 die erste ausländische Netzwerk-Regionalgruppe in Wien-Marienkron gegründet

jahr 2009 die erste ausländische Netzwerk-Regionalgruppe in Wien-Marienkron gegründet. Inzwischen ist eine weitere Regionalgruppe in Österreich entstanden. Petra Brüggmann, Beisitzerin des Vorstands, ist bei der Vertretung des Netzwerks im Ausland und bei der Beteiligung an verschiedenen internationalen Initiativen sehr aktiv.

Seit 2007 bzw. 2008 ist der gemeinnützige Verein Mitglied in der Bundes- und Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihrer Angehörigen (BAG) und inzwischen auch Mitglied bei der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE), bei der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE), bei der Deutschen Gesellschaft für pädiatrische und adoleszente Endokrinologie und Diabetologie (DGKED) und beim Kindernetzwerk.

Zu danken ist an dieser Stelle allen, die das Netzwerk in den zurückliegenden 30 Jahren begleitet und unterstützt haben. Dazu gehören Mitglieder, Regionalgruppenleiter, Ärzte, fördernde Krankenkassen und Sponsoren.

Krankheitsbilder, beeindruckende Dimensionen. Von gerade einmal 9 Gründungsmitgliedern im Jahr 1994 sind wir inzwischen bei fast 4000 gelangt.

Oft war das Netzwerk seiner Zeit voraus. Bereits 1996, als das Internet noch wenig verbreitet und recht langsam war, richtete der Verein eine Homepage ein. Eine Urversion des Online-Forums entstand sogar schon ein Jahr vorher. Die Website wurde immer wieder mit einem Relaunch auf den neuesten technischen Stand gebracht, zuletzt mit einem besonders aufwendigen Relaunch im Jahr 2021. Letztes Jahr kam mit dem Netzwerk-Finder ein neues digitales Kommunikationsinstrument für Mitglieder hinzu.

Seit 2006 wird jährlich der renommierte Netzwerk-Preis für die besten Facharbeiten im Rahmen der Ausbildung Endokrinologie-Assistent/-in der DGE, siehe S. 42, verliehen. Auch auf anderen Ebenen wurde viel erreicht: Der Notfallausweis des Netzwerks für die Hydrocortison-Substitution wurde zum allgemein anerkannten Standardausweis. In Zusammenarbeit mit der der Sektion „Nebenniere, Steroide und Hypertonus“ der DGE konnte außerdem bewirkt werden, dass der nationale und der europäische Notfallausweis Eingang in die Muster-Algorithmen fanden. Sie stellen eine Empfehlung für das Rettungsfachpersonal zur Beurteilung und Behandlung von Notfallpatienten dar. Auch die Beteiligung des Netzwerks an den Bemühungen, seltene Erkrankungen stärker ins Bewusstsein der Politik zu bringen, trägt zunehmend Früchte.

Trotz aller Leistungen und Erfolge gab es in der langen Geschichte des Netzwerks auch natürlich auch immer mal wieder Probleme und



1995: Bereits in der ersten Ausgabe der Glandula erschien ein Artikel über die Möglichkeit, sich mit Ärzten und Patienten über ein Online-Forum auszutauschen. Unten die aktuelle Netzwerk-Homepage 2024.



Aktuell gibt es 35 Regionalgruppen des Netzwerks in Deutschland und zwei in Österreich

Rückschläge. So befindet sich der Verein aktuell in einer nicht einfachen finanziellen Situation und ist auf Ihre Unterstützung angewiesen. Bitte beachten Sie dazu den Hinweis auf S. 8. Doch gemeinsam werden wir auch dies mit Sicherheit bewältigen!

Insgesamt kann das Netzwerk durchaus stolz auf das Geleistete sein. Es wird sich hoffentlich in Zu-

kunft weiter positiv entwickeln und dadurch stets ein „Rettungsanker“ sowie eine starke Stimme für Patientinnen und Patienten bleiben.

*Georg Kessner
(Vorstandsmitglied von 1994 bis 2015 und Regionalgruppenleiter Erlangen 1994-2010)*

Die Chronik des Netzwerks von 1994–2023

28.6.1994

Gründungsversammlung des Netzwerks e. V. in Erlangen, Prof. Dr. med. Johannes Hensen wird zum 1. Vorsitzenden gewählt.

1995

Die erste Ausgabe der GLANDULA erscheint unter der Herausgeberschaft von Prof. Dr. Hensen. Für Layout und Gestaltung ist bereits seit der Erstausgabe Klaus Dursch zuständig. Einrichtung eines ersten Online-Forums

1996

Die Website www.glandula-online.de präsentiert das Netzwerk schon in diesem Jahr nun auch im Internet als erste elektronische Selbsthilfe-„Zeitung“.

10.–12.10.1997

1. Deutscher Hypophysen- und Nebennierentag in Herzogenaurach

10.10.1998

1. Deutsches Treffen über Hypophysenhinterlappeninsuffizienz und Diabetes insipidus in Herzogenaurach

31.10.1998

2. Deutscher Hypophysen- und Nebennierentag in Bonn

24.4.1999

1. Karzinoid-Tag für Patienten, Angehörige und Interessierte in Herzogenaurach

9.–10.10.1999

3. Deutscher Hypophysen- und Nebennierentag mit Schwerpunkt Akromegalie in Herzogenaurach

21.1.2000

2. Karzinoidtreffen für Patienten, Angehörige und Interessierte in Hannover

26.–28.5.2000

4. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Hannover

2001

Das Netzwerk richtet ein modernes Internet-Forum ein.

11.–12.5.2001

5. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in München

13.–15.9.2002

6. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Wiesbaden



1994



1995



1997



1999



2000



2002

29.-31.8.2003

7. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Berlin

3.-5.9.2004

8. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Erfurt

16.-18.9.2005

9. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Heidelberg

7.7.2006

Erste Verleihung des jährlichen Netzwerk-Preises für die drei besten Facharbeiten im Rahmen der Ausbildung Endokrinologie-Assistent/-in

22.-24.9.2006

10. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Kiel

2007

Prof. Dr. med. Christof Schöfl wird neuer Herausgeber der GLANDULA. Für die Leitung der Netzwerk-Geschäftsstelle ist nun Martina Friedl, für die Redaktion der GLANDULA Christian Schulze Kalthoff zuständig.

28.-30.9.2007

11. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Dresden

2008

Erstmals erscheint das GLANDULinchen, die kinder- und jugendendokrinologische Beilage der GLANDULA (ab 2018 fest im Heft integriert).

15.-17.8.2008

12. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Essen
Helmut Kongehl wird dort zum neuen 1. Vorsitzenden gewählt, der vorherige 1. Vorsitzende Prof. Dr. Hensen zum Ehrenvorsitzenden.

2009

Gründung der ersten ausländischen Regionalgruppe des Netzwerks (Wien-Marienkron)

11.-13.9.2009

13. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Mainz

24.-26.9.2010

14. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Oldenburg

30.9.-2.10.2011

15. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Erlangen

21.-23.09.2012

16. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Stuttgart





2013

18.-20.10.2013

17. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Berlin

17.-19.10.2014

18. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Bonn

2015

Swantje Holzmann wird zur neuen 1. Vorsitzenden gewählt.

25.-27.9.201519. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Hamburg
Im Rahmen dieses Hypophysen- und Nebennierentags fand auch eine MEN-Tagung statt.**2016**

Helga Schmelzer wird zur neuen 1. Vorsitzenden gewählt.

30.9.-2.10.2016

20. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Würzburg

13.-15.10.201721. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Aachen
Im Rahmen dieses Hypophysen- und Nebennierentags wurden erstmals Kinder und Jugendliche verstärkt berücksichtigt.**2018**

Die Herausgeberschaft der GLANDULA wird von Prof. Dr. med. Martin Fassnacht, Prof. Dr. med. Marcus Quinkler und Prof. Dr. med. Jörg Flitsch übernommen.

26.-28.10.2018

22. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Leipzig

27.-29.9.2019

23. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Rostock

16.11.2019

Das Netzwerk veranstaltet einen Hypophysen- und Nebennierentag für Kinder, Jugendliche und Erwachsene im Rahmen des kinder- und jugendendokrino-logischen Kongresses JA-PED.

2020Die 50. Ausgabe der GLANDULA erscheint.
COVID-19 sorgt auch bei der Selbsthilfe-Arbeit für massive Einschnitte. Regionale Präsenztreffen müssen ebenso abgesagt werden wie der Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag. Zunehmend gewinnt der Online-Austausch an Bedeutung. Zugleich informiert das Netzwerk umfassend zu COVID-19 in Verbindung mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen.

2014



2015



2017



2019



2020

2021

Der aufwendige Relaunch unserer Website www.glandula-online.de geht an den Start.

9.10.2021

Der 25. Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag findet wegen der COVID-19-Pandemie erstmals rein virtuell statt.



23.-25.9.2022

26. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag wieder in Präsenz in Würzburg



2023

Das Netzwerk erweitert die Möglichkeit der digitalen Kommunikation um ein weiteres Instrument: den Netzwerk-Finder.

11.-13.11.2023

27. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Magdeburg



Mitgliederentwicklung des Netzwerks von 1994 bis Juli 2024

